

PROJETO DE LEI N.º 13/2025

“Institui o mês de fevereiro como o Mês Municipal de Conscientização e Combate às Doenças Raras.”

(Preâmbulo Usual)

Art. 1.º Fica instituído, no âmbito do Município de Socorro/SP, o mês de fevereiro como o período dedicado à conscientização e ao combate às doenças raras, com o objetivo de promover a conscientização, o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento adequado e a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras, tendo por escopo a ampla divulgação no âmbito municipal destas enfermidades.

Art. 2.º Para os fins desta Lei, consideram-se doenças raras aquelas que afetam um número reduzido de pessoas em comparação com a população geral, abrangendo até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, conforme definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde.

Art. 3.º O " Mês Municipal de Conscientização e Combate às Doenças Raras" tem como objetivos:

- I.** sensibilizar a população sobre a existência das doenças raras, suas características e os desafios enfrentados pelos pacientes e seus familiares;
- II.** promover a divulgação de informações sobre as doenças raras, seus sintomas, diagnóstico e tratamento;
- III.** estimular a pesquisa científica e o desenvolvimento de novas terapias para as doenças raras;
- IV.** apoiar as associações de pacientes e outras entidades que atuam na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras;

- V. incentivar a participação da sociedade civil e do poder público na promoção de ações de conscientização e combate às doenças raras.
- VI. promover a capacitação de profissionais de saúde para o reconhecimento e manejo adequado das doenças raras;
- VII. garantir o acesso equitativo a medicamentos, terapias e tratamentos específicos para pessoas com doenças raras.

Art. 4.º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Câmara Municipal da Estância de Socorro, 14 de fevereiro de 2025

Marcelo Golo Cecilia
Vereador – Republicanos

JUSTIFICATIVA:

No Brasil, estima-se que existam cerca de 13 milhões de pessoas com alguma doença rara. Apesar de serem individualmente singulares, as doenças raras, em seu conjunto, afetam um número significativo de pessoas. Muitas delas são graves, crônicas e podem levar à morte ou a sequelas permanentes.

As doenças raras são um problema de saúde pública que exige atenção especial. É preciso aumentar a conscientização da população sobre a existência dessas enfermidades, seus sintomas e as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e seus familiares.

A criação do "Mês Municipal de Conscientização e Combate às Doenças Raras" é uma importante iniciativa para dar visibilidade a estas moléstias e mobilizar a sociedade e o poder público para a promoção de ações de conscientização, prevenção, diagnóstico, tratamento e pesquisa.

Acreditamos que esta Lei será um importante passo para garantir o acesso aos direitos e à saúde das pessoas acometidas com estes distúrbios.